
ORIENTATE

Patientenorganisationen als (Mitbe-)Gründer von Datenregistern im Sinne des Citizen-Science Ansatzes. Ein Pilotprojekt für die vertiefende Beteiligung deren Mitgliedschaft.

Immer mehr Patient*innenorganisationen (PO), wie zum Beispiel PRO RETINA Deutschland e. V., Mukoviszidose e. V. oder die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. beteiligen sich aktiv an der Gestaltung von Patient*innenregistern. Dieser Ansatz wird Citizen-Science genannt. Hierbei werden Bürger*innen aktiv in wissenschaftliche Forschungsprojekte eingebunden.

Diese Patient*innenregister sind Datenbanken, die Informationen zu bestimmten Krankheiten und deren Verlauf sammeln. Ein gutes Beispiel hierfür sind Patient*innen mit degenerativen Netzhauterkrankungen. Doch während PO bei der Entstehung solcher Register aktiv mitwirken, haben sie oft wenig Einfluss auf die Forschungsstudien, die diese Daten verwenden. Der Grund dafür ist, dass einige dieser Studien sehr komplex sind und unterschiedliche Analysemethoden erfordern, die für Personen, die nicht dazu ausgebildet sind, schwer zu verstehen sind.

Das Projekt ORIENTATE

Das Projekt ORIENTATE, das von der DFG/NFDI4Health finanziert wird, hat das Ziel, die Teilhabe von Patient*innen an komplexen, quantitativen Forschungsstudien zu verbessern. Hierbei arbeitet es mit PRO RETINA Deutschland e. V., vertreten durch Thomas Duda, zusammen. Dieses Projekt analysiert gemeinsam mit den betroffenen Patient*innen, welche Bedarfe und Anforderungen bestehen, wie beispielsweise statistische Grundkenntnisse und Kenntnisse des spezifischen wissenschaftlichen Fachvokabulars, um eine bessere Teilhabe in solchen komplexen Forschungsstudien zu ermöglichen.

Daraus ergeben sich zum Beispiel die folgenden Fragen:

- Was sind die eigentlichen Bedarfe von Patient*innen selbst hinsichtlich der Teilhabe an komplexen, quantitativen Forschungsstudien?
- Welche partizipativen Ansätze und Methoden eignen sich, um die von Patient*innen gewünschte Teilhabe an Forschungsstudien mit komplexen Datenbeständen zu ermöglichen?

-
- Welche Lernformate ermöglichen es Patient*innen, sich die notwendigen Wissens- und Kompetenzbestände zur Partizipation an quantitativen Forschungsstudien anzueignen?

Diesen Fragen möchte das Projekt „ORIENTATE - Patient*innenorganisationen als (Mitbe-)Gründer von Patientenregistern“ unter der Leitung von Prof. Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk J. van Gils-Schmidt aus dem Department Gesundheitswissenschaften der Fakultät Life Sciences nachgehen.

Ziel des Projekts

Das von der DFG/NFDI4Health geförderte Projekt ORIENTATE hat das Ziel, eine Handreichung mit schriftlichen Impulsgedanken für Forschungsteams zu entwickeln. Diese Handreichung wird von den Ergebnissen der Bedarfsanalyse informiert und zusätzlich gemeinsam mit Mitgliedern von PRO RETINA evaluiert. Durch die Verknüpfung konkreter Wissensbestände mit verschiedenen Teilhabegraden kann die Handreichung die Zusammenarbeit zwischen dem Forschungsteam, PO und Patient*innen fördern. Darüber hinaus verfolgt ORIENTATE das Ziel, auf Basis der Ergebnisse der Bedarfsanalyse gemeinsam mit PRO RETINA zwei Weiterbildungsformate für PO-Mitglieder zum Thema „Vermittlung quantitativer Kompetenzen für die Partizipation in der Forschung“ zu konzipieren. Diese Weiterbildungsformate sind zwei Podcasts sowie ein Workshop.

Förderrichtlinie: Dieses Projekt wird im Rahmen des NFDI4Health-Konsortiums durchgeführt (www.nfdi4health.de). Wir danken der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) für die finanzielle Unterstützung – NFDI 13/1.

Projektpartner*innen: Thomas Duda, Fachbereichsleiter Digitalisierung, PRO RETINA Deutschland e. V.